KENIS Y. *Bulletin de l'ADMD,* 2002, n° 84, 10-12, exposé à l'occasion du 20è anniversaire de l'ADMD.

Raconter l'histoire de l'ADMD, et particulièrement de ses débuts, c'est parler de personnes que beaucoup d'entre vous n'ont pas connues. Je tiens pourtant à évoquer leur mémoire, à parler de leur action parce que c'est en grande partie grâce à elles que notre association est devenue ce qu'elle est et que la Belgique sera peut-être le premier pays, après les Pays-Bas, à dépénaliser l'euthanasie volontaire. Il ne m'est pas possible, et ce serait fastidieux pour vous, de citer tous ceux qui ont fait partie du conseil d'administration ou qui, d'une façon ou d'une autre, ont apporté leur soutien, ont consacré du temps à faire vivre l'ADMD. J'en citerai néanmoins quelques-uns dont le rôle a été particulièrement important. En 1981, paraît dans *Le Monde* un article de Michel Landa consacré à la création en France d'une association pour le droit de mourir dans la dignité… Le docteur Minet, généraliste à Liège, ayant pris connaissance de cet article, décida de créer une association semblable en Belgique (ABDMD). Celle-ci est constituée, comme association de fait, le 13 juin 1981 dans le but comme le disent les statuts, « de promouvoir des conditions dans lesquelles serait mieux reconnue à l'individu la maîtrise personnelle de sa mort, ainsi que le droit de disposer librement de sa personne et de choisir le moment et le moyen de sa mort ».

Parmi les membres fondateurs – qui constitueront aussi le conseil d'administration – on trouve les noms du docteur Minet, président, de Madame Gaby Tart, secrétaire – qui assurera quasi seule le travail administratif de l'association pendant 3 ans -, de monsieur Herman – qui se consacrera au Bulletin avec un zèle communicatif -, et de moi-même qui suis, avec Madame Moreau, le dernier représentant, encore actif à l'ADMD, de cette première génération.
La première action fut de proposer aux membres un modèle de « testament biologique » qui figurera sur la carte de membre. Dans le deuxième bulletin, nous pouvons lire : « Le propos de notre association n'est pas de promouvoir le suicide ni d'intervenir activement en matière d'euthanasie ». Les demandes de membres nous obligeront à refaire une telle déclaration à de nombreuses reprises. C'est dans ce même bulletin de décembre 1981 que sont mentionnés les premiers échos dans la presse au sujet de notre association.
Au cours de la réunion du conseil d'administration de janvier 1982 est soulevée, pour la première fois, la question de la diffusion d'un guide pour une mort douce. « Après une longue discussion, lit-on dans le compte-rendu de la réunion, l'édition d'un guide pour une mort douce est rejetée. M. Minet exposera les positions de l'association sur ce sujet dans un prochain numéro. »

L'Assemblée générale du 24 avril 1982 décide de la dissolution de l'association de fait ABDMD et la création de l'a.s.b.l. ADMD Belgique. C'est cet anniversaire que nous célébrons aujourd'hui. Deux nouveaux membres entrent à ce moment dans le conseil d'administration ; ils joueront un rôle important : Mme Monique Moreau et M. Ivan Lebrun.

La discussion sur la diffusion d'un guide pour une mort douce va se poursuivre. Entre-temps paraît l'ouvrage « Suicide mode d'emploi », qui fera scandale et dont la diffusion sera interdite en France (mais permise chez nous). En novembre 1982, le docteur Minet

abandonnera la présidence parce qu'il estimait être le seul membre du conseil d'administration à s'opposer, par principe, à la diffusion de la brochure « Auto-délivrance ». C'est moi qui suis désigné pour le remplacer. Le conseil d'administration du 29 janvier 1983 confirme que l'association ne diffusera pas la brochure. Deux motifs ont été principalement évoqués – outre le risque de poursuites pénales – 1°) le danger de répandre ces informations dans un public anonyme dont les motivations profondes nous sont inconnues et de favoriser ainsi, par exemple, des suicides irrationnels de jeunes dans des situations psychologiques difficiles ; 2°) la publication de ces informations pourrait être considérée comme une duperie si elle n'est pas accompagnée de moyens pratiques de mettre en œuvre les méthodes de suicide décrites, par exemple la fourniture de médicaments ou de prescriptions médicales.

J'aimerais signaler ici la première manifestation publique importante de l'ADMD, organisée par Mme Moreau, et qui fut un grand succès : la conférence de Léon Schwarzenberg le 17 décembre 1982. C'est Mme Moreau aussi qui géra (et qui continue à s'occuper de) la « banque des testaments », créée en juin 1983. Elle sera aussi très activement impliquée dans la réalisation d'une revue de presse qui fut largement diffusée. C'est aussi en 1983 que notre ami Léon Favyts crée l'association-sœur flamande RWS qui s'est rapidement développée grâce à son activité inlassable et qui garde avec nous des contacts étroits.
Dans le Billet du Président du Bulletin de mars 1984, je posais la question : l'ADMD est-elle en retrait par rapport aux associations de pays voisins qui diffusent des guides « Auto-délivrance » (ADMD-France, VES, VESS, Exit Suisse) ? La réponse ne sera donnée que deux ans plus tard, à la suite d'un référendum parmi nos membres, qui se prononcent à une très forte majorité en faveur de la diffusion de la brochure.

Revenons à 1984 qui fut une année importante. Grâce au docteur Mintiens, nous obtenons un subside important de la Communauté française et nous pouvons enfin disposer d'un local (10 m² !) rue des Prêtres où nous avons pour voisin le Centre d'Aide aux Mourants (animé par le docteur Razavi et par Nicole Delvaux) qui nous apporte une aide bien utile. Le matériel du secrétariat consiste au départ en un fichier, une chaise, une table et une machine à écrire. C'est aussi en 1984 que fut déposée par le sénateur Roland Gillet une proposition de loi rédigée par Willy Deswarte : les articles 401 bis (homicide volontaire non qualifié de meurtre) et 421 bis (défaut de secours à personne en danger) du code pénal ne seraient pas applicables au médecin qui s'abstient d'entreprendre ou de poursuivre un traitement entraînant la prolongation artificielle de la vie d'un patient incurable. C'est la première proposition de loi sur la fin de vie déposée au Parlement belge ; le mouvement est lancé.

La même année, le député Edgard D'Hose dépose une proposition de loi, rédigée indépendamment de l'ADMD, dont l'esprit va dans le sens de notre action mais qui contient des clauses irrecevables : un rôle beaucoup trop important donné à la famille (au détriment de la volonté propre du malade), le contrôle par un collège de trois médecins désignés par l'Ordre des médecins. La même année aussi, Mme Tart abandonne le secrétariat qui est repris – à son corps défendant – par Anne-Marie Staelens qui accepte de s'en occuper *ad interim*. – un intérim qui durera 5 ans ! Elle apporte au secrétariat sa rigueur, son goût des choses bien faites, mais aussi sa sensibilité, sa finesse

psychologique qu'elle applique à ses relations avec nos membres, particulièrement à ceux qui s'adressent à l'ADMD parce qu'ils sont en difficulté.

Lorsque le conseil d'administration, en 1986, décida de diffuser la brochure Auto-délivrance, il était bien clair qu'il s'agissait d'un pis-aller et que l'action en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie volontaire, permettant l'intervention d'un médecin, était l'objectif prioritaire. La proposition D'Hose, fortement amendée, fut reprise par Edouard Klein et présentée lors d'une conférence de presse mémorable à laquelle assistaient, outre E. Klein, E. D'Hose (qui manifestait ainsi son accord avec les amendements apportés à sa proposition), le ministre d'Etat Robert Henrion, Lise Thiry, et un représentant du cabinet du vice-premier ministre Jean Gol. Cette proposition, encore amendée, sera présentée à nouveau, à la législature suivante. En 1990, Janine Wytsman accepte de reprendre le secrétariat. Je ne vais pas refaire ici l'éloge que j'en fais à chacune de nos assemblées générales. Tout le monde apprécie son travail, son efficacité, son dévouement sans borne. Elle mérite vraiment le titre – créé pour elle – de secrétaire ***générale*** ! L'année 1990 a aussi endeuillé, par malheur, notre association. Nous perdons Monsieur Herman, membre du conseil d'administration depuis l'origine, secrétaire de rédaction du Bulletin qu'il avait créé et amené à un haut niveau pour lequel nous avions reçu les appréciations les plus élogieuses de la part d'associations-sœurs. Il était malade depuis plusieurs mois et supportait admirablement, sans aucune plainte, les rigueurs du traitement et l'approche de la fin. Il avait continué à travailler pour l'ADMD jusqu'à l'extrême limite de ses forces, nous recevant chez lui avec gentillesse et cordialité. Je l'ai beaucoup fréquenté, au conseil d'administration et au comité de rédaction du Bulletin ; il était toujours plein d'entrain, riche d'idées, stimulant pour tous, unissant une bonne dose d'humour et un esprit rationaliste d'une grande efficacité. A peu près à la même époque, nous avons perdu M. Vanden Bemden, doué d'un tempérament plus effacé, qui accomplissait sa tâche de trésorier avec une grande compétence. Au secrétariat, le travail se faisait avec lui dans une atmosphère aimable et chaleureuse. Il avait toujours le sourire, alors même que ses maladies ne lui laissaient guère de répit. J'évoque avec émotion son courage et son extrême gentillesse.

Pour situer l'action de l'ADMD dans un cadre plus large, rappelons que la loi Lallemand/Herman-Michielsen sur l'I.V.G. fut votée au début de 1990. Pendant les années qui suivirent, l'attention s'est tournée vers les Pays-Bas et j'ai, dès lors, œuvré principalement pour que nous suivions la même voie ; j'ai défendu l'idée qu'il était indispensable de légiférer pour permettre l'euthanasie volontaire. Même parmi nos sympathisants, cette idée n'allait pas de soi. Elle s'est néanmoins peu à peu répandue. Une étape importante a été le débat organisé au Sénat en décembre 1997 à la demande de Fred Erdman et de Roger Lallemand. C'est peu avant cette date, qu'est mort Monsieur Ivan Lebrun, à l'âge de 95 ans, membre du conseil d'administration depuis la création de l'a.s.b.l., dont il n'avait manqué aucune réunion. Ses avis étaient écoutés par tous avec le plus grand respect. Il avait conservé jusqu'à la fin une lucidité parfaite et sa sérénité dans le grand âge forçait l'admiration. J'ai ressenti douloureusement cette perte et je garde un souvenir enrichissant de cet homme d'une courtoisie parfaite et qui a vécu la fin de sa très longue vie avec une dignité exemplaire.

C'est en 1998, l'année même du décès du docteur Minet, fondateur de l'ADMD, que j'abandonne mon mandat de président. Le « flambeau » est repris par Jacqueline

Herremans. Elle sera puissamment aidée par Marc Englert qui mettra toute son intelligence, son tact, sa diplomatie au service de l'association. Le secrétariat s'est peu à peu étoffé : il comprend aujourd'hui, sous la direction de Janine Wytsman qui assure la lourde tâche de tout coordonner, Maria Douvalis et Anne Hainaux qui assurent quelques heures de prestations par semaine ; il a été secondé bénévolement avec un dévouement sas faille par la regrettée Denise Govaerts. Anne-Marie Bardiaux a repris avec efficacité, toujours à titre bénévole, la responsabilité de la trésorerie que Raymonde Burniat avait assumée pendant de longues années.

Pendant ce temps, la bataille législative aboutissait. Les Pays-Bas ont adopté en avril 2001 une législation qui consacre officiellement la jurisprudence en vigueur dans ce pays depuis près de vingt ans. Dans notre pays, le dépôt de la proposition de loi Erdman-Lallemand inspirera plusieurs autres propositions et, de nouveau grâce à l'impulsion donnée par Roger Lallemand, aboutira à la proposition « arc-en-ciel », votée par le Sénat le 25 octobre 2001. Aujourd'hui le sort du projet de loi « arc-en-ciel » est entre les mains des députés.